



Plan Estratégico para Reducir las Disparidades en la Salud

Prólogo

El Instituto Nacional de Investigación en Enfermería (*National Institute of Nursing Research* o *NINR*, por sus siglas en inglés) se complace en presentar un Plan Estratégico para Reducir las Disparidades en la Salud poniendo de manifiesto los logros y objetivos de nuestra labor. Este documento fue elaborado tomando las partes del planeamiento estratégico general del NINR para el siglo XXI que se refieren específicamente a los temas de las disparidades en la salud. Hemos ampliado este material para destacar el trabajo que se realiza en la actualidad, y para resumir nuestro plan de continuar ocupándonos de estas importantes áreas en lo que se refiere a investigación, infraestructura y alcance.

En este documento hemos empleado las definiciones elaboradas por el Grupo de Trabajo sobre las Disparidades en la Salud de los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health o NIH). "**La salud**" se define como "no solamente a la ausencia de enfermedad, sino un estado óptimo del bienestar físico, mental y social". Las "**disparidades en la salud**" se definen como las "diferencias que existen en la incidencia, prevalencia, mortalidad, carga de morbilidad y otros trastornos físicos entre determinados grupos demográficos en los EE.UU.". Por último, los "**grupos demográficos**" se tratan como "los sectores de la población constituidos por individuos identificados como afroamericanos, asiáticos, isleño-asiáticos y del Pacífico, hispanos y latinos, indios americanos y nativos de Alaska, que sufren disparidades en la salud reconocidas desde hace tiempo por miembros de esos grupos y por profesionales de la salud." Estos grupos representan el foco de interés del Grupo de Trabajo de los NIH. Además, el Grupo de Trabajo reconoce que ni la etnia ni la raza se pueden definir con precisión biológica en una sociedad diversificada, ni resolver los problemas que entrañarían clasificar a los estadounidenses en grupos de tal naturaleza. Existen además otros factores que afectan la salud y contribuyen a crear disparidades -- en particular la situación socioeconómica, la edad, el sexo y el comportamiento -- y que estos factores se superponen con el grupo étnico y la raza".

Se incluyen los temas referentes a otros grupos con posibles deficiencias en atención, como por ejemplo las minorías sexuales.

Este plan estratégico fue discutido con representantes de 25 organizaciones de enfermería que integran la *National Nursing Research Roundtable* (Mesa Redonda Nacional de Investigación en Enfermería). El documento también ha sido presentado ante el *National Advisory Council for Nursing Research* (Consejo Asesor Nacional para la Investigación en Enfermería), que habrá de supervisar y asesorar en sus planes y progresión. Por último, nos proponemos presentarlo ante una reunión por invitación especial del NINR/ORMH a celebrarse en junio con la *National Coalition of Ethnic Minority Nursing Associations* (Coalición Nacional de Asociaciones de Enfermería de Minorías Étnicas). Este grupo representa a la *Nacional Black Nurses Association* (Asociación Nacional de Enfermeros Negros), la *National Association of Hispanic Nurses* (Asociación Nacional de Enfermeros Hispanos), la *National Association of Asian/Pacific Islander Nurses* (Asociación Nacional de Enfermeros Asiáticos/Isleños del Pacífico), la *Alaskan and Native American Nursing Organization* (Organización de Enfermería de Nativos de Alaska e Indios Americanos) y la *Philippine Nurses Association of North America* (Asociación de Enfermeros Filipinos de América del Norte).

Estamos deseosos de colaborar con los NIH en sus objetivos, y que nuestro aporte sirva para reducir y eliminar las disparidades en la salud.

Dra. Patricia A. Grady
Mayo, 2000

I. Enunciado de la Misión

El Instituto Nacional de Investigación en Enfermería (NINR) apoya la investigación básica y clínica, a fin de establecer una base científica para asistir a las personas a lo largo de toda su vida, desde el cuidado del paciente durante la enfermedad y la recuperación hasta la reducción de los riesgos de contraer enfermedades y discapacidades, la promoción de modos de vida saludables, el mejoramiento de la calidad de vida en los que sufren enfermedades crónicas y la atención de las personas que se encuentran en la etapa final de su vida. Según su amplio mandato, el Instituto procura comprender y aliviar los síntomas de las enfermedades, agudas y crónicas, prevenir o retardar la aparición de enfermedades o discapacidades, o aminorar su progresión, encontrar medios efectivos para lograr y mantener la salud, y mejorar las instalaciones donde se presta atención clínica. La investigación del NINR se extiende a los problemas que afrontan los pacientes, sus familias y quienes los asisten, haciendo hincapié en las necesidades especiales de las poblaciones en riesgo y con atención deficiente.

II. Áreas de interés

El motivo general de interés es el de brindar directivas destacando la inclusión de los factores étnicos y culturales en todas las áreas de la investigación científica dentro del campo de acción del NINR. Este énfasis en liderazgo incluirá el apoyo a las intervenciones culturalmente sensibles, para reducir las diferencias que existen en la atención de la salud entre los diferentes grupos, concentrándose en actividades de promoción de la salud y en estrategias para el control de las enfermedades crónicas. Se abordarán proyectos interdisciplinarios con la colaboración de otros institutos, centros y oficinas de los NIH, y también con otros organismos federales apropiados.

Antecedentes: Las enfermedades pueden afectar desproporcionadamente a las minorías raciales y étnicas, a las personas de clases socioeconómicas con menores recursos, a las mujeres y a los niños, y afectar su capacidad para lograr y mantener la salud. Las minorías pueden no estar capacitadas para aprovechar los servicios de cuidado de la salud por tener acceso limitado, bajo alfabetismo, pobreza, barreras idiomáticas o por diferencias culturales, entre sí mismas y con los proveedores de asistencia sanitaria. Históricamente, la investigación en enfermería se ha centrado principalmente en la salud de las minorías. En 1999 el NINR destinó casi un 21% de su presupuesto general al financiamiento de 98 proyectos sobre temas de salud de estos grupos con un costo de \$14,5 millones.

Objetivo 1: *Peticionar la aplicación de las investigaciones a las áreas proyectadas que abordan cuestiones importantes con referencia a las disparidades en la atención de la salud.*

- **Anuncios de los programas** en curso y **pedidos de su aplicación** a las poblaciones en riesgo
 - Anuncio del programa de 1999 sobre el Bajo Peso de Nacimiento en las Poblaciones

Minoritarias (*Low Birth Weight in Minority Populations*) (PA-99-045)

- La petición de 1999 de aplicaciones a los Centros de Investigación para la Reducción de Disparidades en la Salud Bucodental (*Centers for Research to Reduce Oral Health Disparities*) (RFA DE-99-003) promueve la cooperación entre las distintas profesiones abocadas al tema de la salud y abarca poblaciones diversas desde al punto de vista racial, étnico y cultural.
- La petición de 2000 de Aplicaciones de los Ensayos Clínicos: Colaboraciones para la Investigación en Enfermería (*Request for Applications for Clinical Trials: collaborations for Nursing Research*) (RFA: NR-00-003) promueve estudios complementarios vinculados a ensayos clínicos existentes, como modo eficaz en función de los costos, para estimular la investigación. El temario podrían incluir puntos específicos referentes a los problemas de salud de las minorías.

- **Planes futuros**

- Continuar anunciando el programa sobre *Bajo Peso de Nacimiento en Poblaciones Minoritarias (Low Birth Weight in Minority Population)* para investigar temas tales como:
 - Desarrollo y puesta a prueba de las intervenciones para alargar los intervalos entre embarazos, mejorar el estado de la nutrición, reducir las infecciones e inflamaciones microbianas, modificar el comportamiento, prolongar el período de lactancia materna y promover el aumento adecuado de peso durante el embarazo
 - Investigación de los efectos culturales sobre los modelos de régimen alimentario y actividad física durante el embarazo y su relación con el resultado final del embarazo
- Anuncio del programa para 2001, sobre el Autocontrol de la Diabetes en Poblaciones Minoritarias (*Diabetes Self-Management in Minority Populations*), que investigará temas tales como:
 - Estrategias de prueba para lograr cambios en el comportamiento de subpoblaciones con dificultades importantes en mantener un autocontrol eficaz de la diabetes
 - Estrategias de intervención que apunten específicamente a influencias culturales, étnicas, de estilo de vida y factores relacionados con la edad, para mejorar el control glucémico y reducir las complicaciones
- Anuncio del programa para 2002 Disparidades en la Salud en las Poblaciones Minoritarias: Prevención del Cáncer (*Health Disparities Among Minority Populations: Cancer Prevention*), para investigar temas como los siguientes:
 - Desarrollo y ensayo de intervenciones diseñadas especialmente para lograr

cambios sanitarios referentes a la prevención, examen y comportamiento para la detección del cáncer en minorías étnico/raciales

- Aclarar las influencias socioculturales que obran en la prevención, exámenes y comportamientos para la detección del cáncer en las minorías étnico/raciales.
- Cada año por lo menos un área de oportunidad enfocará directamente los objetivos del Instituto de promoción de la salud y a las técnicas de manejo de las enfermedades crónicas en las poblaciones en riesgo. Las prioridades se determinarán con la participación de comunidades minoritarias, tales como la *National Coalition of Ethnic Nursing Associations* (Coalición Nacional de Asociaciones Étnicas de Enfermería). Esta coalición está compuesta por representantes de la *Nacional Black Nurses Association*, (Asociación Nacional de Enfermeros Negros), *National Association of Hispanic Nurses* (Asociación Nacional de Enfermeros Hispánicos), la *National Association of Asian/Pacific Islander Nurses* (Asociación Nacional de Enfermeros Asiáticos/Isleños del Pacífico), la *Alaskan and Native American Nursing Organization* (Organización de Enfermeros de Nativos de Alaska e Indios Americanos) y la *Philippine Nurses Association of North America* (Asociación de Enfermeros Filipinos de América del Norte).

Objetivo 2: *Apoyar las propuestas de estudio iniciadas por investigadores que aborden cuestiones de importancia relacionadas con las Disparidades en la Salud, y ofrecer las mejores perspectivas para alcanzar nuevos conocimientos y mejor salud.*

- Los proyectos de investigación iniciados por investigadores que se financian en la actualidad abarcan un amplio espectro de temas en grupos étnicos diversos, como por ejemplo:
 - promoción de la salud de niños que habitan en zonas urbanas y rurales y de ancianos pertenecientes a minorías
 - reducción de riesgos en madres adolescentes y personas de origen hispano
 - control de enfermedades crónicas en personas de habla hispana y en descendientes de indios americanos.
 - atención de ancianos afroamericanos débiles que residen en hospicios y de mujeres asiática-americanas que cuidan a sus padres ancianos
 - variaciones culturales en el cuidado en la etapa final de la vida y uso de las intervenciones telefónicas por prestadores de asistencia a enfermos terminales
 - reducción de conductas de riesgo sexual en adolescentes pobres de color, y fortalecimiento de los programas de prevención del VIH para mujeres de alto riesgo
- **Planes futuros**
 - El instituto continuará alentando y financiando las propuestas meritorias de estudio

iniciadas por investigadores que aborden temas identificados personalmente por los científicos, y que enfoquen las disparidades en la salud de las poblaciones en riesgo.

III. Infraestructura

Los objetivos en este sentido consisten especialmente en el desarrollo y ampliación de la infraestructura de investigación en las escuelas de enfermería, y en mejorar la capacidad de los investigadores en enfermería mediante la capacitación y las oportunidades de promoción profesional.

Antecedentes: El NINR colabora con facultades y universidades tradicionalmente negras, especialmente con las pocas que ofrecen la carrera de enfermería. Por ejemplo, el Instituto llevó a cabo consultas con la Universidad de Hampton a fin de promocionar la investigación a nivel del profesorado, a medida que avanza hacia un programa doctoral en enfermería. Se están realizando esfuerzos similares tendientes a aumentar la cantidad de personas de origen hispano que aspiren a doctorarse. Se usa el mecanismo de becas y subvenciones (P30) del núcleo central de investigaciones como infraestructura para centralizar recursos e instalaciones en apoyo de los centros de excelencia en ciertas áreas de la ciencia. Actualmente, el NINR otorga diez subvenciones P30, ocho de las cuales se concentran en las disparidades en la salud en poblaciones minoritarias. La capacitación y los premios de promoción profesional se emplean para llegar a los investigadores de las minorías y a sus problemas de salud. En año fiscal de 1999 el Instituto ofreció nueve premios de promoción profesional (KO1) a investigadores de minorías, 1 proyecto de demostración sobre concientización de liderazgo a residentes en centros urbanos y 24 subvenciones de capacitación para becas pre o posdoctorales a personas interesadas en temas de la salud de las minorías.

Objetivo 1: *Mejorar la infraestructura de investigación para permitir un mayor énfasis en proyectos referentes a las disparidades en la salud.*

- Los Núcleos Centrales (P30) que destacan las disparidades en la salud en las poblaciones minoritarias incluyen:
 - o El Centro de Recursos en la Investigación del Envejecimiento en las Minorías (*Resource Center on Minority Aging Research*) tiene como meta lograr el perfeccionamiento de investigadores de las minorías mediante talleres y financiamiento de estudios piloto, apoya estudios de investigación que abordan temas como las intervenciones --que tengan en cuenta las características culturales -- para el cáncer de mama en mujeres afroamericanas. Dos de las seis universidades que participan son tradicionalmente universidades o institutos universitarios negros.
 - o El Centro de Investigación de Salud de la Mujer (*Center for Women's Health Research*) apunta a los métodos y medidas adecuados para la investigación de las mujeres de los diversos medios socioculturales.

- o El Centro para la Investigación de Enfermedades Crónicas en Personas Vulnerables (*Center for Research on Chronic Illness in Vulnerable People*) se ocupa de la prevención y el control de personas con vulnerabilidades específicas como la pobreza, origen minoritario, residencia rural y estado de desarrollo.
- o El Centro para la Promoción de la Salud y Reducción de Riesgos en Poblaciones Especiales (*Center for Health Promotion and Risk Reduction in Special Populations*) realiza investigaciones interdisciplinarias en la ciencia de la promoción de la salud y la reducción de riesgos en poblaciones que pueden sufrir diversos grados de discriminación, subordinación y privación de derechos civiles.
- o El Centro de Investigación para la Promoción de la Salud y Prevención de Enfermedades en Poblaciones con Atención Deficiente (*Center for Health Promotion and Disease Prevention Research for Underserved Population*) apunta a reducir las diferencias en el estado sanitario en poblaciones raciales y minoritarias, como por ejemplo las mujeres y los niños, personas con antecedentes de empobrecimiento o que sufren trastornos crónicos y discapacitantes.
- o El Centro para Mejorar la Calidad de Vida de los Enfermos Crónicos (*Center for Enhancing Quality of Life in Chronic Illness*) apoyará el desarrollo y ensaya intervenciones para mejorar las conductas sanitarias y de control de situación, y en último término lo referente a calidad de vida, en personas con enfermedades crónicas como la nefropatía de estadio final y el cáncer.
- o El Centro de Investigación de los Resultados de la Enfermería (*Center for Nursing Outcomes Research*) proporcionará la infraestructura para investigar las variaciones de los resultados en los pacientes, y aplicarlos al evaluar la eficacia de los servicios de enfermería en las poblaciones en riesgo, por ejemplo, ancianos vulnerables y lactantes de alto riesgo.
- o El Centro de Investigación de Poblaciones Vulnerables (*Center for Vulnerable Population Research*) se ocupa de las personas socialmente vulnerables, incluyendo poblaciones étnicas, mujeres y niños, los desamparados, los ancianos y las personas expuestas a circunstancias peligrosas.
- **Planes futuros**
 - o Peticionar en 2001 aplicaciones a los Centros Exploratorios (P20)(*Exploratory Centers*), que busquen específicamente las aplicaciones referentes a las disparidades en la salud.

Objetivo 2: *Mejorar las oportunidades de mentoría, capacitación e investigación para estudiantes e investigadores de las minorías.*

- Se ayudó a que enfermeros investigadores de Misisipi consiguieran la mentoría necesaria

- para vincular las cuestiones de investigación en enfermería con el Jackson Heart Study, un amplio estudio epidemiológico en un multicentro de cardiopatía, financiado por el NHLBI. El personal del NINR facilitó las consultas de los investigadores subvencionados por el NINR sobre temas específicos, como reclutamiento y retención de sujetos de estudio de minorías, participación comunitaria, y uso de GCRCs para la recopilación de datos. El personal del programa del NINR brindó información sobre la presentación de solicitudes de financiamiento que apoyen los estudios auxiliares (suplementarios).
- Petición de aplicaciones para el Premio a Investigadores de las Minorías para el Desarrollo del Estudio Científico Dirigido (*Mentored Research Scientist Development Award for Minority Investigators*) (RFA: NR-00-002) para apoyar la carrera profesional de investigadores preparados a nivel doctoral en enfermería y pertenecientes a minorías en cargos rentados, en instituciones que tradicionalmente mayoritarias y minoritarias. El Instituto apoya esta iniciativa todos los años, desde 1997.
 - En el año fiscal de 1999, se financiaron nueve investigadores de minorías con premios de promoción profesional, a un costo de \$332.522.
 - 5 afroamericanos
 - 2 asiáticos
 - 1 hispano
 - 1 indio americano
 - Los Suplementos de Investigación para las Minorías Subrepresentadas (*Research Supplements for Underrepresented Minorities o RSUM*) proveen ayuda financiera complementaria a estudiantes y profesores de las minorías que trabajen en un proyecto con un investigador pagado por el NINR. Los gastos para el programa de RSUM en el año fiscal de 1999 fueron de \$391.537, invertidos en 10 representantes de minorías.
 - **Planes futuros**
 - La iniciativa para 2001 es una Subvención para Capacitación para la Investigación Institucional (*Institutional Research Training Grant*) (T32) y pide a los candidatos que se concentren en dos áreas particulares de estudio: la genética y las disparidades en la salud en poblaciones con atención deficiente.
 - El Instituto continuará estableciendo el vínculo entre los investigadores financiados por el NINR y los investigadores de minorías que se interesen en relacionarse con estudios multicéntricos más amplios.
 - Se expedirán RFAs específicos dirigidos a los investigadores de las minorías y al desarrollo de infraestructuras para apoyar la investigación sobre las disparidades en la salud.
 - El mecanismo de los RSUM continuará dirigiéndose a los estudiantes y profesores de las

minorías que inician su carrera profesional en enfermería para estimular su interés en la investigación.

IV. Alcance de información pública

Las metas de alcance de información pública implica la promoción de actividades, como por ejemplo, programas de capacitación en investigación, estimular mejores vías de comunicación y actividades de difusión que pongan énfasis en alcanzar la participación de investigadores de los grupos minoritarios.

Antecedentes: El NINR cuenta con mecanismos para realizar la divulgación de los resultados de investigación entre diversas audiencias y en sus planes figura la idea de mejorar su capacidad de rastrear datos sobre los resultados de las investigaciones financiadas por el NINR. En los planes de extensión de información pública se incluye la participación de actividades con organizaciones de enfermeras de las minorías, patrocinar diversos programas de capacitación y participar en las iniciativas de los NIH.

Objetivo 1: *Seguir manteniendo la participación con organizaciones de enfermeras de las minorías a fin de apoyar la determinación y difusión de las prioridades y estrategias referentes al cuidado de la salud de estos sectores de la población y ayudar a los estudiantes e investigadores de las minorías a progresar en sus carreras científicas.*

- En cooperación con la Oficina de Investigación sobre la Salud de las Minorías del NIH, el NINR está colaborando con la Coalición Nacional de Asociaciones de Enfermería de Minorías Étnicas para planificar y realizar un taller sobre investigación y capacitación en enfermería sobre la salud de las minorías, específicamente en lo referente a las metas de su infraestructura. Los objetivos de los talleres incluyen el siguiente temario:
 - desarrollo de recomendaciones para las prioridades de investigación en enfermería relacionadas con la salud de las minorías
 - planificación estratégica para tratar las necesidades de capacitación de enfermeras científicas de minorías étnicas
 - estrategias de colaboración entre el NINR, las organizaciones de enfermería de las minorías e instituciones de investigación
 - estrategias para crear y mantener las relaciones de colaboración respecto a la investigación entre las comunidades de las minorías y enfermeras científicas

- **Planes futuros**

- El Instituto facilitará la difusión y ayudará a llevar a cabo las recomendaciones del taller.

Objetivo 2: *Mejorar la comunicación y las actividades de difusión mediante publicaciones, cobertura por medios de comunicación sobre los resultados de las investigaciones, hacer conocer los resultados de investigación, otorgar honores y premios, materializar los resultados de investigación a través de políticas y prácticas.*

- Resumir los resultados de investigación del NINR de estudios financiados sobre las diferencias del cuidado de la salud para diferentes audiencias.

- **Planes futuros**

- Localizar y hacer conocer las contribuciones de investigadores de las minorías mediante el desarrollo de una base de datos que refleje esos resultados.

Objetivo 3: *Continuar patrocinando cada año programas de capacitación y participación con otras iniciativas de los NIH o NINR.*

- El programa anual sobre Capacitación de Investigación: Desarrollo de Científicos de Enfermería (*Research Training: Developing Nurse Scientist*), apunta hacia al doctorado de investigadores en enfermería que están interesados en solicitar fondos de subvenciones del NINR. Se alienta a que los investigadores de las minorías soliciten participar en el programa. Cada año un 10-15% de los participantes del programa son individuos que pertenecen a las minorías.
- Participar anualmente en la Iniciativa de la Juventud Hispana y la Sociedad para el Progreso de Chicanos e Indios Americanos.
- El director del NINR y el personal de la institución participarán en las reuniones anuales de las organizaciones de enfermeras de las minorías, como por ejemplo la Asociación Nacional de Enfermeras Hispánicas y la Asociación Nacional de Enfermeras Negras.

- **Planes futuros**

- Determinar la posibilidad de una mayor difusión del Programa de Capacitación de Investigación a través del Internet.

- Ofrecer cada verano cursos a través de un Instituto sobre Genética; estos cursos comenzaron en 2000 dentro de la División del NINR de Investigación Interna. El objetivo del programa para enfermeras, que tiene una duración de ocho semanas, es enseñar conocimientos básicos de genética para investigación clínica y práctica sobre biología. Se otorgan créditos de graduado a los estudiantes que asistan a clase, laboratorio, y al seminario/programa de instrucción. Se alienta a que soliciten la admisión a este programa a quienes pertenezcan a los sectores de las minorías.
- Continuar la participación con actividades patrocinadas por los NIH.
- Continuar haciendo presentaciones y exposiciones durante las reuniones anuales que realicen las organizaciones de enfermeras de las minorías a fin de difundir información a las comunidades de enfermeras de dichas minorías.